

Zmęczenie rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową

Fatigue among parents caring for a child with cancer

Iwona Barbara Repka¹, Patrycja Betka², Ilona Kuźmich³, Grażyna Puto¹, Patrycja Zurzycka¹

¹Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Późnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

²Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

³Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego, Instytut Pielęgniarstwa i Późnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum w Krakowie

Streszczenie

Wstęp: Rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka jest trudnym doświadczeniem dla rodziców i ma swoje psychiczne konsekwencje. Oczywiście jest, że samopoczucie rodziców wpływa na stan psychiczny dziecka. Głównym celem pracy była ocena występowania zmęczenia życiem codziennym i jego składowych u rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową.

Materiał i metody: Badania przeprowadzono w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym na Oddziale Onkologii i Hematologii wśród 80 rodziców dzieci leczonych onkologicznie. Za kryterium doboru rodziców przyjęto okres 6 miesięcy od rozpoczęcia leczenia onkologicznego ich dzieci. W pracy wykorzystano Kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym (KZZC), Skalę odczuwanego stresu (PSS-10), Inwentarz do pomiaru radzenia sobie ze stresem (Mini-COPE) oraz autorski kwestionariusz ankiety, który posłużył do zebrania m.in. danych socjodemograficznych.

Wyniki: Badanie własne wykazało u rodziców dzieci leczonych onkologicznie cechy zmęczenia życiem codziennym. Stwierdzono, że na występowanie zmęczenia wpływa wysoki poziom stresu oraz stosowanie negatywnych strategii radzenia sobie ze stresem, takich jak: zaprzeczanie, wyładowanie, zaprzestanie działań, obwinianie siebie. Wyższy poziom zmęczenia życiem codziennym występuje wśród kobiet, młodych rodziców oraz bezrobotnych lub osób, które porzuciły pracę na rzecz opieki nad dzieckiem.

Wnioski: Badania wskazują, że poziom zmęczenia życiem codziennym w badanej grupie zwiększa się wraz ze wzrostem natężenia stresu oraz częstszymi wyborami negatywnych strategii zaradczych.

Słowa kluczowe: nowotwór, stres, zmęczenie.

Abstract

Introduction: Diagnosis of child cancer is a very difficult experience for parents, which can contribute to mental consequences. It is obvious that the parents' well-being has an influence on psychical state of an ill child. The main aim of this work was to assess the prevalence of daily life fatigue in parents taking care of a child with cancer.

Material and methods: The study was performed in the Children's University Hospital in Cracow-Oncology and Haematology Ward. The study group consisted of 80 parents of children oncologically treated. The criterion of parental selection was a period of six months after introduction of antineoplastic treatment in their children. The study used: the Daily Life Fatigue Questionnaire, the Perceived Stress Scale-10 (PSS-10), the Inventory to Measure Coping Strategies with Stress (Mini-COPE), and the author's own survey questionnaire to collect demographic and social data.

Results: The study has shown that parents of children oncologically treated exhibit signs of daily life fatigue. High level of stress and negative strategies of coping, such as denial, venting, behavioural disengagement, and self-blame, provide to experience lead to higher levels of fatigue among parents. Additionally, high levels of fatigue occur among women, young parents, the unemployed, or those who quit work in order to take care of an ill child.

Conclusions: Experiencing a high level of daily life fatigue and, stress, and choosing negative strategies of coping with stress prohibit positive perception of disease by ill children, what which can obstruct or even unable negate ensuring fully specialized anti-cancer treatment.

Key words: cancer, stress, fatigue.

Adres do korespondencji

dr Iwona Barbara Repka, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków, e-mail: iwona.repka@uj.edu.pl

WSTĘP

Wśród dzieci i młodzieży do 17. roku życia w Polsce co roku diagnozowanych jest 1100–1200 nowych zachorowań na nowotwory złośliwe, które stanowią drugą co do częstości przyczynę zgonów w tej grupie pacjentów. Wskaźnik umieralności od ok. 40 lat wykazuje tendencję spadkową przy utrzymującym się wzroście liczby nowych zachorowań. Szanse przeżycia dzieci i młodzieży w największym stopniu zależą od rodzaju choroby nowotworowej [1–3].

Zmęczenie, którego doświadczają opiekunowie, stanowi regulator aktywności człowieka poprzez hamowanie jej w wyniku wyczerpania mechanizmów adaptacyjnych. Istnieje wiele kryteriów zmęczenia, które koncentrują się głównie na aspekcie fizycznym i psychicznym. Jednak w klasyfikacjach nie można pominąć zmęczenia motorycznego związanego z obniżeniem poziomu reakcji ruchowych w okresie ciągłej aktywności mięśni oraz zmęczenia kognitywnego dotyczącego obniżenia funkcji poznawczych w trakcie nieprzerwanej aktywności umysłowej [3–5].

W różnicowaniu zmęczenia należy uwzględnić jego intensywność, czas trwania oraz charakter. Zmęczenie ostre i umiarkowane można szybko zredukować poprzez stosowanie określonych form odpoczynku. W przypadku zmęczenia przewlekłego nawet długi odpoczynek nie gwarantuje jego wyeliminowania, co może decydować o rozwoju przewlekłej choroby. Przedstawienie kryteriów zmęczenia pozwala na zdefiniowanie i kategoryzację jego poszczególnych obszarów. Według J. Urbańskiej zmęczenie życiem codziennym to niechęć do podejmowania lub kontynuowania różnych czynności wynikająca z codziennego doświadczania przez jednostkę uświadamianych i nieuświadamianych obciążeń. Takie zachowania związane są z aktywnością fizyczną, psychiczną i społeczną oraz nakładaniem się tych obciążeń w dłuższym okresie [3].

Zmęczenie życiem codziennym jest warunkowane osobniczymi możliwościami jednostki oraz okolicznościami środowiskowymi, w jakich żyje człowiek [3, 4]. Wpływ wymienionych czynników determinuje wystąpienie zmęczenia w powiązaniu z indywidualnym postrzeganiem utrudnień, przeszkód uniemożliwiających prawidłowe funkcjonowanie. Podstawę życia rodzinnego stanowi określone środowisko, w którym mogą występować elementy powodujące uczucie zmęczenia [3, 6–8].

Pomiędzy oddziaływaniami zachodzącymi w rodzinie powinna panować równowaga, zachowania stałe winny się równoważyć ze zdolnością do zmian oraz

sprostania nowym wyzwaniom. Jednak w życiu każdej rodziny pojawiają się zdarzenia, które burzą ową równowagę. Dochodzi wówczas do powstania różnic pomiędzy potrzebami a sposobami i możliwościami ich zaspokojenia. Doświadczenie choroby nowotworowej u jednego z członków rodziny, zwłaszcza dziecka, stanowi wyzwanie dla równowagi całego systemu [9–12].

Zdiagnozowanie choroby nowotworowej u dziecka jest definiowane przez badaczy jako traumatyczne, krytyczne wydarzenie rodzinne. Jest to najbardziej stresujące doświadczenie dla rodziny i wiąże się z kryzysem emocjonalnym, co znajduje odzwierciedlenie w zmianach zachodzących w systemie rodzinnym [13–16]. Przemianom ulegają takie aspekty, jak pełnienie ról w rodzinie i społeczeństwie, kontakty międzyludzkie oraz hierarchia wartości [13, 17–20].

Choroba przewlekła dziecka warunkuje zmiany o charakterze stresogennym. Liczne badania wykazały występowanie objawów dystresu (złości, niepokoju, depresji) u rodziców po zdiagnozowaniu choroby nowotworowej u dziecka. Mechanizmem uruchamianym w stresującej sytuacji jest adaptacja polegająca na stosowaniu indywidualnych strategii radzenia sobie ze stresem, które pomagają w utrzymaniu integralności rodziny i umożliwiają współpracę z zespołem terapeutycznym [8, 11, 19, 21–27].

Celem pracy była ocena występowania zmęczenia życiem codziennym i jego składowych u rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową.

MATERIAŁ I METODY

Badanie przeprowadzono na Oddziale Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie wśród 80 rodziców dzieci leczonych onkologicznie. Za kryterium doboru rodziców przyjęto okres 6 miesięcy od rozpoczęcia leczenia onkologicznego ich dzieci.

W badaniu wykorzystano Kwestionariusz zmęczenia życiem codziennym (KZZC), który służy do pomiaru przejawów zmęczenia i obejmuje trzy obszary: fizyczny (SFZ), psychiczny (SPZ) oraz społeczny (SSZ). Kwestionariusz zawiera 24 stwierdzenia, podzielone po 8 stwierdzeń w każdej z wyżej wymienionych kategorii. Każde stwierdzenie obejmuje 5 określeń wg skali Likerta: 1 – zdecydowanie nie, 2 – raczej nie, 3 – trudno powiedzieć, 4 – raczej tak, 5 – zdecydowanie tak. W każdej z trzech kategorii można uzyskać minimalnie

8 punktów, a maksymalnie 40 punktów. Suma uzyskana w 3 obszarach stanowi ogólny wynik zmęczenia życiem codziennym. Minimalna wartość wskaźnika wynosi 24 punkty, a maksymalna 120 punktów. Otrzymanie wysokiego wyniku oznacza eskalację/spotęgowanie zmęczenia [28].

W badaniu w celu weryfikacji poziomu natężenia stresu związanego z własną sytuacją życiową osób dorosłych zastosowano Skalę odczuwanego stresu (PSS-10). Narzędzie obejmuje 10 stwierdzeń dotyczących odczuć, problemów oraz określonych zachowań. Opisywane są one na podstawie pięciu określeń: 0 – nigdy, 1 – prawie nigdy, 2 – czasem, 3 – dość często, 4 – bardzo często. Ogólny wynik stanowi sumę wszystkich znaczeń i może wynosić od 0 do 40 punktów. Im wyższy jest wynik, tym silniejsze natężenie odczuwanego stresu [23].

Do oceny sposobów reagowania w sytuacjach silnie stresowych posłużono się Inwentarzem do pomiaru radzenia sobie ze stresem (Mini-COPE), który zawiera 28 sformułowań wchodzących w skład 14 strategii (dwa określenia do strategii). Wśród 14 koncepcji znajdują się zarówno pozytywne (aktywne radzenie sobie, planowanie, akceptacja, poszukiwanie wsparcia), jak i negatywne (zaprzeczanie, wyładowanie, zażywanie substancji psychoaktywnych, obwinianie siebie). Do każdego stwierdzenia przyporządkowane są cztery cyfry, oznaczające natężenie poszczególnych obszarów: 0 – prawie nigdy tak nie postępuję, 1 – rzadko tak postępuję, 2 – często tak postępuję, 3 – prawie zawsze tak postępuję. Ogólny wynik stanowi sumę punktów uzyskanych z odpowiedzi dotyczących dwóch twierdzeń wchodzących w skład jednej ze strategii [23].

Analizy statystyczne przeprowadzono w programie IBM SPSS Statistics w wersji 24. Wykonano obliczenia korelacji ze współczynnikiem *r* Pearsona oraz *Rho* Spearmana, szereg testów *t* Studenta dla prób niezależnych i testów *U* Manna-Whitneya oraz serię jednoczynnikowych analiz wariancji dla prób niezależnych i testów Kruskala-Wallisa. Próg istotności statystycznej przyjęty w analizie to $\alpha = 0,05$. Wyniki prawdopodobieństwa danej statystyki testu na poziomie $0,05 < p < 0,1$ interpretowano jako istotne na poziomie tendencji statystycznej.

Tabela 1. Ocena zmęczenia życiem codziennym i jego składowych wśród badanych

Skala KZZC	M	Me	SD	Min.	Maks.
zmęczenie fizyczne	20,33	20,00	6,97	8,00	36,00
zmęczenie psychiczne	22,00	21,83	7,14	8,00	39,00
zmęczenie społeczne	22,10	21,00	7,36	8,00	40,00
zmęczenie życiem codziennym	64,25	63,50	19,78	24,00	106,00

WYNIKI

Spośród 80 badanych rodziców 72,50% stanowiły kobiety ($n = 58$), a 27,50% mężczyźni ($n = 22$). Średni wiek rodziców wynosił 36,3 roku. Wśród badanych dominowały osoby, które zrezygnowały z pracy z tytułu opieki nad chorym dzieckiem ($n = 27$, 33,75%) oraz osoby pracujące ($n = 27$, 33,75%). Wśród respondentów dominowały osoby będące w związku małżeńskim ($n = 75$, 93,75%). Wykształcenie wyższe miało 41 ankietowanych (51,25%), 22,50% stanowiły osoby z wykształceniem średnim, a 22,50% z zawodowym. Badani dokonali subiektywnej oceny własnej sytuacji materialnej – po 41,25% określiło ją jako dobrą oraz przeciętną. Zaledwie 10% rodziców oceniło swój status materialny jako bardzo dobry.

W badaniu uwzględniono rodzaje nowotworów dominujących w rozpoznaniu: guzy mózgu ($n = 28$, 35%), ostre białaczki limfoblastyczne ($n = 19$, 23,75%), neuroblastoma ($n = 15$, 18,75%) oraz ostre białaczki szpikowe ($n = 10$, 12,50%).

Średnia ocena natężenia zmęczenia życiem codziennym wśród ankietowanych wynosiła $64,25 \pm 19,78$. Ocena składowych zmęczenia życiem codziennym wykazała, że dominowało zmęczenie społeczne ($22,10 \pm 7,36$) oraz zmęczenie psychiczne ($22,00 \pm 7,14$) (tab. 1).

Odnotowano istotny statystycznie związek między czasem trwania choroby dziecka a ogólnym zmęczeniem życiem codziennym ($p = 0,029$) oraz zmęczeniem w obszarze fizycznym ($p = 0,014$). Istotną zależność, choć jedynie na poziomie tendencji statystycznej, wykazano również w zakresie zmęczenia psychicznego ($p = 0,091$) i społecznego ($p = 0,061$). Dodatni kierunek korelacji pokazuje, że pomimo upływu czasu od zdiagnozowania choroby nadal narasta zmęczenie wśród rodziców. W analizie związku między wiekiem chorego dziecka a ogólnym zmęczeniem opiekuna i jego składowymi nie stwierdzono istotnych statystycznie zależności (tab. 2).

Tabela 2. Związek pomiędzy czasem trwania choroby i wiekiem dziecka a występowaniem zmęczenia wśród rodziców

Skala KZZC		Czas od zdiagnozowania choroby	Wiek dziecka
zmęczenie fizyczne	<i>r</i> Pearsona	0,274	0,041
	istotność	0,014	0,717
zmęczenie psychiczne	<i>r</i> Pearsona	0,190	–0,018
	istotność	0,091	0,876
zmęczenie społeczne	<i>r</i> Pearsona	0,211	0,009
	istotność	0,061	0,934
zmęczenie życiem codziennym	<i>r</i> Pearsona	0,244	0,012
	istotność	0,029	0,919

Tabela 3. Związek pomiędzy ogólnym zmęczeniem i jego składowymi wśród badanych rodziców a rodzajem choroby nowotworowej dziecka

Skala KZC	Guz mózgu		Ostra białaczka limfoblastyczna		Neuroblastoma		Inne		F	p	η²
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD			
zmęczenie fizyczne	21,57	6,97	21,80	6,26	18,60	7,82	16,50	6,13	2,288	0,085	0,083
zmęczenie psychiczne	22,96	7,24	22,36	5,20	21,53	9,13	18,42	7,43	1,215	0,310	0,046
zmęczenie społeczne	24,39	7,54	21,84	6,41	22,87	7,77	16,33	5,68	3,787	0,014	0,130
zmęczenie życiem codziennym	68,93	19,91	66,00	15,93	63,00	23,39	51,25	18,38	2,466	0,069	0,089

W ocenie wybranych zmiennych zastosowano jednoczynnikową analizę wariancji dla prób niezależnych, która wykazała istotne statystycznie zróżnicowanie pod względem poziomu zmęczenia społecznego rodziców ($p = 0,014$) w zależności od rodzaju nowotworu dziecka. Na poziomie tendencji statystycznej zaobserwowano jedynie różnicę w obrębie zmęczenia fizycznego ($p = 0,085$) oraz ogólnego zmęczenia życiem codziennym ($p = 0,069$) w zależności od rodzaju choroby nowotworowej dziecka (tab. 3).

Dalsza analiza dotyczyła związku pomiędzy wiekiem rodzica a poszczególnymi sferami zmęczenia. Uzyskane wyniki wykazały istotną korelację na poziomie tendencji statystycznej pomiędzy wiekiem a zmęczeniem fizycznym. Jej negatywny charakter świadczy o tym, że wraz ze wzrostem wieku badanych osób obniżał się poziom zmęczenia fizycznego (tab. 4).

W celu sprawdzenia zależności pomiędzy płcią badanych a obszarami zmęczenia życiem codziennym zastosowano szereg testów t Studenta dla prób niezależnych. Wykazano, że porównywane grupy różniły się od siebie istotnie statystycznie w zakresie ogólnej wartości zmęczenia ($p = 0,008$), wymiaru fizycznego ($p = 0,001$) oraz dziedziny psychicznej ($p = 0,016$). Badane kobiety były bardziej zmęczone w powyższych obszarach w porównaniu z mężczyznami (tab. 5).

Biorąc pod uwagę status zawodowy badanych, przeprowadzono jednoczynnikową analizę wariancji dla prób niezależnych. Wykazano istotne statystycznie zróżnicowanie w grupach wyznaczonych ze względu na sytuację zawodową w zależności od wyników ogólnego zmęczenia oraz w dziedzinie fizycznej i psychicznej. Porównanie między grupami przeprowadzono za pomocą testu Tukeya. Rodzice pracujący byli istotnie statystycznie mniej zmęczeni fizycznie niż osoby bezrobotne ($p = 0,031$) lub osoby skoncentrowane wyłącznie na opiece nad dzieckiem ($p < 0,001$). W obszarze psychicznym wyszczególnio-

Tabela 4. Związek pomiędzy wiekiem badanych a ogólnym wskaźnikiem zmęczenia życiem codziennym i jego składowymi

Skala KZC	Wiek rodzica	
zmęczenie fizyczne	r Pearsona	-0,187
	istotność	0,097
zmęczenie psychiczne	r Pearsona	-0,164
	istotność	0,147
zmęczenie społeczne	r Pearsona	-0,030
	istotność	0,789
zmęczenie życiem codziennym	r Pearsona	-0,136
	istotność	0,228

no istotne statystycznie mniejsze nasilenie zmęczenia opiekunów pracujących w porównaniu z badanymi, którzy zrezygnowali z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem ($p = 0,025$). Rodzice pracujący cechowali się niższym poziomem ogólnego zmęczenia życiem codziennym w stosunku do rodziców, którzy zrezygnowali z pracy ($p = 0,003$), jak i byli bezrobotni ($p = 0,098$). Ta ostatnia różnica była istotna jedynie na poziomie tendencji statystycznej (tab. 6).

Kolejna analiza obejmowała ocenę związku między ogólnym zmęczeniem i jego składowymi a poziomem odczuwanego stresu oraz rodzajem stosowanych strategii radzenia sobie przez badanych. Uzyskane wyniki wskazały, że zmęczenie w sferze fizycznej było istotnie statystycznie związane z poziomem odczuwanego stresu ($p = 0,001$) oraz z następującymi strategiami radzenia sobie ze stresem: aktywne radzenie ($p = 0,001$), planowanie ($p = 0,001$), akceptacja ($p = 0,001$), poszukiwanie wsparcia emocjonalnego ($p = 0,001$), poszukiwanie wsparcia instrumentalnego ($p = 0,028$), zajmowanie się czymś innym ($p = 0,001$), zaprzeczanie ($p = 0,001$), wyładowanie ($p = 0,010$), zaprzestanie działań ($p = 0,001$), obwinianie siebie ($p = 0,001$) (tab. 7).

Na podstawie dalszych analiz stwierdzono, że zmęczenie w sferze psychicznej było istotnie sta-

Tabela 5. Związek pomiędzy średnimi wynikami skali KZZC a płcią badanych

Skala KZZC	Płeć badanych rodziców				t	p	95% CI		d Cohena
	Kobiety (n = 58)		Mężczyźni (n = 22)				LL	UL	
	M	SD	M	SD					
zmęczenie fizyczne	21,91	6,48	16,14	6,58	3,544	0,001	2,532	9,023	0,887
zmęczenie psychiczne	23,00	6,57	18,73	7,78	2,466	0,016	0,824	7,722	0,618
zmęczenie społeczne	22,88	7,40	20,05	7,00	1,551	0,125	−0,804	6,471	0,388
zmęczenie życiem codziennym	67,79	18,77	54,91	19,72	2,704	0,008	3,396	22,372	0,677

Tabela 6. Związek pomiędzy średnimi wynikami skali KZZC a statusem zawodowym badanych

Skala KZZC	Bezrobotni		Pracujący		Rezygnacja z pracy na rzecz sprawowania opieki		F	p	η²
	M	SD	M	SD	M	SD			
zmęczenie fizyczne	20,54	6,68	16,15	6,10	24,30	5,75	11,754	< 0,001	0,234
zmęczenie psychiczne	22,42	8,10	19,04	7,24	24,04	5,09	3,681	0,030	0,087
zmęczenie społeczne	22,69	9,19	19,74	6,48	23,89	5,65	2,345	0,103	0,057
zmęczenie życiem codziennym	65,65	22,54	54,93	18,10	72,22	14,63	5,913	0,004	0,133

tystycznie skorelowane z dokładnie tymi samymi zmiennymi co w obszarze zmęczenia fizycznego. Siła powyższych korelacji wskazuje, że wraz ze wzrostem poziomu zmęczenia fizycznego i psychicznego badanych osób zwiększało się natężenie odczuwanego stresu, co może predysponować do wzmocnienia działań związanych z zaprzeczaniem, wyładowaniem, zaprzestaniem działań i obwinianiem siebie. Malą częstotliwość stosowania strategii obejmujących aktywne działanie, planowanie, akceptację, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego oraz instrumentalnego oraz odwracanie uwagi (tab. 7).

Kolejny wymiar zmęczenia dotyczył aktywności społecznej, która istotnie statystycznie korelowała niemal ze wszystkimi analizowanymi zmiennymi, z wyjątkiem poczucia humoru, wyładowania i zażywania substancji psychoaktywnych. Kierunek zależności wskazywał, że wraz ze wzrostem poziomu odczuwanego stresu nasileniu ulegało zmęczenie w obszarze społecznym oraz częściej były wybierane strategie zaradcze skoncentrowane na zaprzeczaniu, wycofaniu i obwinianiu siebie. Jednocześnie należy podkreślić, że odnotowano mniejszą częstotliwość podejmowania takich działań, jak: aktywne radzenie sobie, planowanie, pozytywne przewartościowanie, akceptacja, zwrot ku religii, poszukiwanie wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego oraz podejmowanie innych aktywności (tab. 7).

Ogólny poziom zmęczenia życiem codziennym był istotnie statystycznie związany z prawie wszystkimi analizowanymi zmiennymi, poza poczuciem

humoru, zwrotem ku religii i zażywaniem substancji psychoaktywnych. Znak tych korelacji sugeruje, że im większe było ogólne zmęczenie życiem codziennym, tym większe było natężenie stresu oraz częściej podejmowano czynności nakierowane na zaprzeczanie, wyładowanie, zaprzestanie działań i obwinianie siebie. Zarazem okazjonalnie wykorzystywano strategie skupione na aktywnym radzeniu sobie, planowaniu, pozytywnym przewartościowaniu, akceptacji, poszukiwaniu wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego oraz zajmowaniu się czymś innym (tab. 7).

DYSKUSJA

Rodzice odgrywają kluczową rolę w opiece nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Opieka ta obejmuje sferę fizyczną oraz m.in. powikłania wynikające z leczenia przeciwnowotworowego. Istotne znaczenie ma również obszar psychiczny, który dotyczy niepewności sytuacji oraz rozłąki z pozostałymi członkami rodziny. Odpowiedzialność spoczywająca na rodzicach może się wiązać z poczuciem nadmiaru obowiązków. Ponadto długotrwale sprawowanie opieki, bez możliwości pełnego odpoczynku, może być przyczyną przeciążenia, które następnie przekształca się w przewlekłe zmęczenie. Badania własne wykazały, że rodzice dzieci leczonych onkologicznie prezentują cechy zmęczenia życiem codziennym. Zmęczenie to w największym stopniu

Tabela 7. Związek pomiędzy poziomem zmęczenia życiem codziennym i jego obszarami a natężeniem stresu oraz strategiami radzenia sobie wśród badanych

Skala PSS-10 vs Mini-COPE		Zmęczenie fizyczne	Zmęczenie psychiczne	Zmęczenie społeczne	Zmęczenie życiem codziennym
poziom odczuwanego stresu wg skali PSS-10	r Pearsona	0,705	0,656	0,616	0,714
	istotność	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
aktywne radzenie sobie wg skali Mini-COPE	r Pearsona	-0,504	-0,375	-0,463	-0,485
	istotność	< 0,001	0,001	< 0,001	< 0,001
planowanie wg skali Mini-COPE	r Pearsona	-0,542	-0,464	-0,548	-0,563
	istotność	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
pozytywne przewartościowanie wg skali Mini-COPE	v Pearsona	-0,136	-0,093	-0,396	-0,229
	istotność	0,228	0,413	< 0,001	0,041
akceptacja wg skali Mini-COPE	r Pearsona	-0,377	-0,277	-0,464	-0,405
	istotność	0,001	0,013	< 0,001	< 0,001
poczucie humoru wg skali Mini-COPE	r Pearsona	0,111	0,141	-0,034	0,077
	istotność	0,329	0,214	0,767	0,498
zwrot ku religii wg skali Mini-COPE	r Pearsona	-0,069	-0,171	-0,256	-0,181
	istotność	0,543	0,129	0,022	0,107
poszukiwanie wsparcia emocjonalnego wg skali Mini-COPE	r Pearsona	-0,480	-0,479	-0,576	-0,557
	istotność	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
poszukiwanie wsparcia instrumentalnego wg skali Mini-COPE	r Pearsona	-0,245	-0,351	-0,377	-0,353
	istotność	0,028	0,001	0,001	0,001
zajmowanie się czymś innym wg skali Mini-COPE	r Pearsona	-0,397	-0,418	-0,469	-0,465
	istotność	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001
zaprzeczanie wg skali Mini-COPE	r Pearsona	0,372	0,288	0,435	0,397
	istotność	0,001	0,010	< 0,001	< 0,001
wyładowanie wg skali Mini-COPE	r Pearsona	0,286	0,247	0,159	0,249
	istotność	0,010	0,027	0,159	0,026
zażywanie substancji psychoaktywnych wg skali Mini-COPE	r Pearsona	0,008	0,118	0,093	0,080
	istotność	0,947	0,295	0,414	0,481
zaprzestanie działań wg skali Mini-COPE	r Pearsona	0,410	0,229	0,294	0,337
	istotność	< 0,001	0,041	0,008	0,002
obwinianie siebie wg skali Mini-COPE	r Pearsona	0,547	0,480	0,457	0,536
	istotność	< 0,001	< 0,001	< 0,001	< 0,001

dotyczy sfery społecznej, następnie psychicznej, najmniejsze nasilenie odnotowano w wymiarze fizycznym.

Opiekunowie dzieci z guzem mózgu wykazują istotnie większe zmęczenie w sferze społecznej oraz w zakresie ogólnego zmęczenia życiem codziennym w porównaniu z rodzicami dzieci z neuroblastomą, aczkolwiek tylko na poziomie tendencji statystycznej. Wynik ten dowodzi, że kolejne badanie powinno uwzględniać większą liczbę osób, a przypuszczalne wyniki potwierdziłyby zależność na poziomie istotności statystycznej. Zmęczenie w wymiarze społecznym wynika najprawdopodobniej

z niewystarczającego lub niewłaściwego wsparcia otrzymywanego ze środowiska zarówno rodzinnego, jak i instytucjonalnego.

Badania Bayata i wsp. wskazały na zmniejszenie poczucia niemocy zarówno u matek, jak i ojców dzieci chorujących na białaczkę i guzy mózgu przy wzroście poziomu wsparcia społecznego [29]. Dodatkowo badania Demirtepe-Saygılı i Bozo potwierdziły, że otrzymywane wsparcie społeczne stanowi dla rodziców czynnik łagodzący obciążenie związane z opieką nad dzieckiem, a tym samym zmniejsza się nasilenie objawów depresji [30].

Zmęczenie życiem codziennym jest warunkowane czasem, jaki upłynął od zdiagnozowania choroby do podjęcia leczenia przeciwnowotworowego. Czas oddziaływał na poziom zmęczenia fizycznego ($p = 0,014$) i ogólnego zmęczenia życiem codziennym ($p = 0,029$). Im więcej czasu minęło od zdiagnozowania choroby do wprowadzenia leczenia, tym bardziej nasilało się zmęczenie wśród rodziców. Na poziomie tendencji statystycznej uzyskano wyniki w obszarze zmęczenia psychicznego ($p = 0,091$) oraz społecznego ($p = 0,061$). Pokazuje to, że kolejne badania powinny zostać przeprowadzone na większej grupie, co umożliwiłoby uzyskanie najprawdopodobniej wyniku istotnego statystycznie. Poziom zmęczenia zarówno w każdej z poszczególnych sfer, jak i ogólnej wartości wskaźnika może się wiązać z czasem trwania choroby oraz nasileniem stresu towarzyszącego krytycznemu rozpoznaniu u dziecka.

Rodriguez i wsp. wyszczególniają następujące podłoża stresu wśród rodziców dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową: czynniki emocjonalne, trudności w opiece nad dzieckiem, dezorganizacja życia codziennego, przeszkody finansowe, a także trudności w komunikacji z zespołem terapeutycznym przejawiające się niedogodnościami w rozmowie z dzieckiem na temat istoty choroby oraz jej leczenia [31].

Wyniki badań własnych wskazują, że na zmęczenie życiem codziennym rodziców sprawujących opiekę nad dzieckiem leczonym onkologicznie wpływają dodatkowo wiek, płeć, a także status zawodowy opiekunów.

W prezentowanym badaniu wykazano, że starsi rodzice prezentowali mniejsze zmęczenie fizyczne. Jest to zastanawiające z uwagi na wiadomy spadek wydolności organizmu wraz z jego starzeniem się. Niepokojące jest zjawisko przedstawione w innych badaniach, że młody wiek opiekunów osób z rozpoznaną chorobą nowotworową koreluje z wysokim stopniem zespołu wypalenia, a także niską zdolnością funkcjonowania psychospołecznego [32].

Na podstawie badania własnego stwierdzono, że im starsi są badani rodzice, tym częściej w odpowiedzi na stres koncentrują się na odwróceniu uwagi, a rzadziej stosują strategię polegającą na wyładowaniu.

Z kolei badania przeprowadzone przez Cepuch i wsp. pokazują, że starsi rodzice potrafią w większym stopniu kontrolować negatywne emocje i lęk, co potwierdzałoby rzadsze wykorzystywanie strategii wyładowania w sytuacjach stresowych [26]. Może to po części uzasadniać większe doświadczenie życiowe starszych rodziców, a także częstszą zdolność do podporządkowania się zasadom i zaleceniom. Młodszy rodzice niejednokrotnie czerpią informacje z niepotwierdzonych źródeł, które mogą być sprzeczne z aktualną wiedzą medyczną, co wa-

runkuje sceptyczne nastawienie i zarazem stosowanie negatywnych strategii radzenia sobie ze stresem.

Autorzy wykazali, że kobiety przejawiają wyższy poziom zmęczenia fizycznego ($21,91 \pm 6,48$, $p = 0,001$), psychicznego ($23,00 \pm 6,57$, $p = 0,016$) oraz zmęczenia życiem codziennym ($67,79 \pm 18,77$, $p = 0,008$) w porównaniu z mężczyznami. Kobiety częściej decydują się na opiekę nad dzieckiem w czasie hospitalizacji, mają bezpośredni kontakt z prowadzonym leczeniem, wykonywanymi badaniami diagnostycznymi, a także nie mają możliwości pełnego wypoczynku, co może być przyczyną wyżej wymienionych negatywnych zjawisk. Analiza wykazała istotne statystycznie różnice pomiędzy grupami wyznaczonymi na podstawie płci rodziców.

Kolejną zastanawiającą obserwacją poczynioną w badaniach własnych jest, że rodzice pracujący są istotnie statystycznie mniej zmęczeni fizycznie ($16,15 \pm 6,10$) oraz psychicznie ($19,04 \pm 7,24$) niż rodzice bezrobotni i osoby, które zrezygnowały z pracy na rzecz opieki nad dzieckiem. Dodatkowo osoby pracujące ($54,93 \pm 18,10$) cechowały się niższym poziomem zmęczenia życiem codziennym w stosunku do rodziców, którzy zrezygnowali z pracy ($72,22 \pm 14,63$) i bezrobotnych. Wydawałoby się oczywiste, że połączenie pracy zawodowej oraz opieki nad dzieckiem leczonym onkologicznie zwiększa zmęczenie fizyczne, psychiczne i społeczne, ale badanie odrzuciło takie przypuszczenia. Możliwą przyczyną tego zjawiska jest zdolność, a nawet konieczność lepszej organizacji życia w domu rodzinnym, pracy i szpitalu. Dodatkowo rodzice pracujący zawodowo mają sposobność oderwania się od codzienności szpitalnej i kontaktu z osobami spoza tego środowiska, co umożliwia im zachowanie zdrowia psychicznego.

Badanie własne wykazało, że wraz z nasileniem odczuwanego stresu wzrastał poziom ogólnego zmęczenia życiem codziennym ($p < 0,001$). Ciekawe jest, że wraz ze wzrostem poziomu ogólnego zmęczenia oraz zmęczenia w poszczególnych jego dziedzinach nasilała się tendencja do stosowania przez rodziców takich samych strategii radzenia sobie ze stresem (zaprzeczanie, wyładowanie, zaprzestanie działań i obwinianie siebie).

Badanie przeprowadzone przez Ledwoń i Wróbel nie wykazało istotnych różnic w nastroju matek zarówno chorych, jak i zdrowych dzieci. Jest to zastanawiające ze względu na przekonanie, że trudna, kryzysowa sytuacja powinna powodować negatywny nastrój. Autorzy twierdzą, że negatywne stany są krótkotrwałe i nie mają prawdopodobnie wpływu na ogólnie postrzegany nastrój. Kolejną ciekawą obserwacją poczynioną w badaniu jest istotnie rzadsze stosowanie strategii unikowych przez matki dzieci chorujących na nowotwór. Wydawałoby się, że ciężka choroba dziecka, z którą wiąże się m.in. odczu-

wanie przewlekłego stresu, warunkuje wybieranie strategii unikowej ze względu na poczucie bezradności. Badania jednak pokazały odwrotną tendencję u kobiet, które wybierały takie strategie. Przyczyną tego zjawiska może być właśnie przywiązanie do odczuwania przewlekłego stresu [33].

Badania własne dowiodły, że rodzice dzieci leczonych onkologicznie wymagają dodatkowej pomocy psychologicznej ze względu na wysoki poziom odczuwanego stresu, a także zmęczenia życiem codziennym. Rodzaj pomocy powinien być dostosowany do indywidualnych potrzeb rodziców. Badanie wskazało czynniki warunkujące zarówno odczuwanie przewlekłego stresu, nasilenie ogólnego zmęczenia życiem codziennym, jak i wybieranie negatywnych strategii radzenia sobie ze stresem.

Badanie własne potwierdziło wstępne założenia, że rodzice odczuwają silny stres, co przekłada się na nasilenie zmęczenia fizycznego oraz psychicznego i powoduje negatywne skutki dla zdrowia. Aby zminimalizować ryzyko, całe rodziny powinny mieć zapewnioną opiekę psychologiczną.

Istotne wydaje się kontynuowanie badań oceniających stan emocjonalny i fizyczny rodziców, aby opracować narzędzia odzwierciedlające w najlepszy sposób stan psychoemocjonalny rodziców. Do narzędzi tych można zaliczyć kwestionariusze użyte w badaniach własnych ze względu na uzyskanie dzięki nim istotnych statystycznie związków między zmiennymi. Należy jednak zaznaczyć, że część wyników niniejszego badania utrzymywała się na poziomie tendencji statystycznej. Z tego powodu przy kolejnych analizach należy zwiększyć grupę badawczą w celu potwierdzenia lub wykluczenia uzyskanych wartości.

Niezwykle ważna wydaje się ocena stanu psychicznego rodziców dzieci leczonych onkologicznie. Pomoc psychologiczna powinna stać się standardem opieki i być dostępna bez ograniczeń, szczególnie w czasie leczenia przeciwnowotworowego dziecka, a także po jego zakończeniu. Taki kierunek opieki specjalistycznej zwiększa szansę na przeżycie dzięki pozytywnemu nastawieniu do walki z chorobą. Dodatkowo w przypadku niepowodzenia leczenia umożliwia odnalezienie sensu życia i powrót do codzienności.

WNIOSKI

Rodzice dzieci leczonych onkologicznie wykazywali wysoki poziom zmęczenia życiem codziennym. Im więcej czasu upłynęło od zdiagnozowania choroby do wprowadzenia leczenia przeciwnowotworowego, tym wyższy był poziom zmęczenia fizycznego wśród badanych osób.

Wraz ze wzrostem natężenia stresu nasilało się ogólne zmęczenie życiem codziennym. Ponadto wzrastała częstość stosowania przez rodziców takich strategii radzenia sobie ze stresem, jak zaprzeczanie, wyładowanie, zaprzestanie działań, obwinianie siebie. Zmniejszała się częstość stosowania strategii ukierunkowanych na aktywne działanie, planowanie, akceptację, poszukiwanie wsparcia oraz odciąganie uwagi.

Analiza danych socjodemograficznych wykazała, że kobiety prezentowały wyższe wartości ogólnego wskaźnika zmęczenia życiem codziennym oraz pogorszenie w wymiarze fizycznym i psychicznym.

Opiekunowie pracujący charakteryzowali się mniejszym zmęczeniem fizycznym i psychicznym niż osoby bezrobotne oraz rodzice, którzy porzucili pracę na rzecz opieki nad dzieckiem.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

- Gołębiowska A, Samardakiewicz M, Majkiewicz M. Analiza wyznaczników powrotu do normalnego życia dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej. *Psychoonkologia* 2012; 2: 43-48.
- Ahrensberg JM, Hansen RP, Olesen F i wsp. Presenting symptoms of children with cancer: a primary-care population-based study. *Br J Gen Pract* 2012; 62: 458-465.
- Urbańska J. Uwarunkowania zmęczenia życiem codziennym i jego redukcja – rozważania teoretyczne. W: Urbańska J (red.). *Zmęczenie życiem codziennym. Środowiskowe i zdrowotne uwarunkowania oraz możliwości redukcji w sanatoriach*. Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych, Poznań 2010; 55-68.
- Basińska M, Lewandowska P, Kasprzak A. Wsparcie społeczne a zmęczenie życiem codziennym u opiekunów osób chorych na Alzheimera. *Psychogeriatrya Polska* 2013; 10: 49-58.
- Sekułowicz M, Kwiatkowski P. Wypalenie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Studia Edukacyjne* 2013; 25: 29-50.
- Krawczuk-Rybak M. Odległe następstwa leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie – na podstawie przeglądu piśmiennictwa i doświadczeń własnych. *Med Wieku Rozwoj* 2013; 17: 130-136.
- Woźniewicz A, Kalinowska J, Basińska M i wsp. Personal resources and daily life fatigue in caregivers of persons with paraplegia. *Polish J Appl Psychol* 2014; 12: 29-40.
- Basińska M, Kielnik J, Grzankowska I. Wybrane wyznaczniki zmęczenia chronicznego u matek dzieci chorych na ADHD. *Pediatrya Polska* 2014; 89: 21-26.
- Zielazny P, Zarzeczna-Baran M, Wojtecka A. System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia. *Med Ogi Nauk Zdr* 2013; 4: 439-444.
- Beheshtipour N, Nasirpour P, Yektatabal S i wsp. The effect of educational-spiritual intervention on the burnout of the parents of school age children with cancer: a randomized controlled clinical trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery* 2016; 4: 90-97.
- Olajunju AT, Sarimiye FO, Olajunju TO i wsp. Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of

- children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Ann Palliat Med* 2016; 5: 157-165.
12. Kostak M, Avci G. Hopelessness and depression levels of parents of children with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013; 14: 6833-6838.
13. Chrapek E. Psychologiczne trudności, wsparcie społeczne oraz radzenie sobie ze stresem u rodziców dzieci z chorobą nowotworową. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna* 2016; 16: 27-32.
14. Fletcher P, Schneider M, Harry R. How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2010; 27: 285-298.
15. Hildenbrand AK, Clawson KJ, Alderfer MA i wsp. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2011; 28: 344-354.
16. Compas BE, Bemis H, Gerhardt A i wsp. Mothers and fathers coping with their children's cancer: individual and interpersonal processes. *Health Psychology* 2015; 34: 783-793.
17. Creswell PD, Wisk LE, Litzelman K i wsp. Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Support Care Cancer* 2014; 22: 503-511.
18. Okado Y, Tillery R, Sharp KH i wsp. Effects of time since diagnosis on the association between parent and child distress in families with pediatric cancer. *Child Health Care* 2016; 45: 303-322.
19. Wiener L, Battles H, Zadeh S i wsp. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psychooncology* 2017; 26: 2109-2117.
20. Santos S, Crespo C, Canavarro MC i wsp. Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: the role of family cohesion and hope. *J Pediatr Psychol* 2015; 40: 664-671.
21. Wiener L, Viola A, Kearney J i wsp. Impact of caregiving for a child with cancer on parental health behaviors, relationship quality, and spiritual faith: do lone parents fare worse? *J Pediatr Oncol Nurs* 2016; 33: 378-386.
22. Harper FWK, Peterson AM, Albrecht TI i wsp. Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psychooncology* 2016; 25: 551-558.
23. Juczyński Z, Ogińska-Bulik N. Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem. Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa 2009.
24. Stoppelbein L, Greening L, Wells H. Parental coping and posttraumatic stress symptoms among pediatric cancer populations: tests of competing models. *Psychooncology* 2013; 22: 2815-2822.
25. Ledwoń M, Wróbel M. Regulacja nastroju oraz radzenie sobie ze stresem wśród matek dzieci chorych na chorobę nowotworową. *Psychooncologia* 2006; 2: 41-50.
26. Cepuch G, Wojnar-Gruszka K, Gdańska K. Kontrola emocji a lęk, agresja i zaburzenia o charakterze depresyjnym u rodziców dzieci chorych onkologicznie. *Psychooncologia* 2014; 1: 35-41.
27. De Caroli ME, Sagone E. Stress and support in relation to parental self: A comparison between mothers of children in cancer treatment and mothers of healthy children. *Proc Soc Behav Sci* 2014; 114: 211-215.
28. Urbańska J. Prezentacja badań własnych. W: Urbańska J (red.). Zmęczenie życiem codziennym. Środowiskowe i zdrowotne uwarunkowania oraz możliwości redukcji w sanatoriach. Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych, Poznań 2010; 93-94.
29. Bayat M, Erdem E, Gül Kuzucu E. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008; 25: 247-253.
30. Demirtepe-Saygili D, Bozo O. Predicting depressive symptoms among the mothers of children with leukaemia: a caregiver stress model perspective. *Psychol Health* 2011; 26: 585-599.
31. Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T i wsp. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol* 2012; 37: 185-197.
32. Francis LE, Worthington J, Kypriotakis G i wsp. Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer* 2010; 18: 1429-1436.
33. Ledwoń M, Wróbel M. Regulacja nastroju oraz radzenie sobie ze stresem wśród matek dzieci chorych na chorobę nowotworową. *Psychooncologia* 2007; 10: 41-50.